

## Nationales Krebsregister

# Müssen wir uns diesen bürokratischen Wahnsinn gefallen lassen?

Macé M. Schuurmans

PD Dr. med., Pneumologe, Winterthur

Das nationale Krebsregister wird auf Anfang 2020 eingeführt. Wir Ärzte werden verpflichtet, praktisch alle relevanten Dokumente von Krebspatienten einfach so weiterzugeben. Plötzlich sind wir in der Bringschuld. Sind wir gefragt worden, ob wir das wollen? Ob wir in unserem sonst schon äusserst arbeitsintensiven Alltag überhaupt dazu in der Lage sind?

Normalerweise müssen Forschungsprojekte diverse Ethikstufen durchlaufen. Teilnehmende ÄrztInnen und PatientInnen müssen zustimmen, dass ihre Daten gesammelt werden dürfen. Sie können ihre Zustimmung jederzeit und ohne Begründung zurückziehen. Die erhobenen Informationen müssen im Kontext der Fragestellung sinnvoll und nachvollziehbar sein. Ob all diese Vorgaben beim Krebsregister ebenfalls eingehalten werden müssen, entzieht sich meiner Kenntnis. Tumor-PatientInnen werden informiert, dass alle Daten zur Diagnostik, Therapie und dem Behandlungsergebnis in nicht-anonymisierter Form weitergegeben werden. Die Ärzte, welche diese Daten generieren und dem Register abliefern werden, sind nicht gefragt worden, ob sie dies wollen. Sie sind nicht darüber informiert worden, wie diese sensiblen Daten ausgewertet sowie publiziert werden und wem sie letztlich zugutekommen. Viele Fragen sind offen.

### Reiner Top-down-Approach

Es ist ein Top-down-Approach. Die Ärzteschaft war vielleicht mit ein paar Vertretern in einem Gremium dabei, aber die Mehrheit ist sicher nicht angehört worden. Wir Ärzte werden einmal mehr vor vollendete Tatsachen gestellt. Anstatt das Ganze mit einem grossen Fragezeichen zu versehen, ducken wir uns und denken, dies sei wieder eine der Rahmenbedingungen, die wir einfach hinnehmen müssten. Sollen wir uns wehren? Auch noch das Krebsregister bekämpfen, wo wir sonst schon so viele Fronten haben? Einfacher ist es, sich dieser bürokratischen Vorgabe unterzuordnen – obwohl man nicht ganz überzeugt ist vom Sinn oder Unsinn dieser Massnahme.

So nicht! Was erhalten wir als Gegenleistung für diesen grossen Mehraufwand? Welche IT-Systeme werden uns zur Verfügung gestellt, um den Transfer der gewünsch-

ten Daten effizient zu gestalten? Das Krebsregister darf uns nicht noch mehr Arbeit aufbürden. Welche Zertifizierung erhalten wir dadurch? Oder ist es andersrum? Wird das Register zum Sanktionstool werden? Wer nicht liefert, darf keine Krebspatienten mehr behandeln? Lassen wir uns so geisseln? Die in der Tumordiagnostik und -therapie involvierten Ärzte sollten zusammenstehen und sagen: «Halt!»

### Fehlende Infrastruktur, unklares Konzept

Es erstaunt, dass das nationale Krebsregister und der damit verbundene Aufwand kaum in der Ärztezeitung und in weiteren Medien thematisiert worden ist [1]. Wahrscheinlich werden die kritischen Stimmen erst dann laut werden, wenn das Ausmass des Aufwandes ersichtlich wird.

Nehmen wir einmal an, dass der Bund den teilnehmenden Spitälern (und Praxen) ein klinisches Informationssystem und den damit verbundenen Einführungsaufwand vollumfänglich bezahlt. Dann, und erst dann wären die Voraussetzungen gegeben, dass eine Win-win-Situation für alle Beteiligten entsteht.

Müssen wir Ärzte wirklich etwas umsetzen, bei dem wir potentiell das Arztgeheimnis unterwandern – nur weil der Gesetzgeber zu einer «Controlitis crepitans» ausholt? Wo wir doch gar nicht sicher sind, ob die Datenmanager mit diesen Informationen überhaupt etwas Vernünftiges machen werden. Daten sammeln einfach so, damit man sie hat, falls man irgendwann eine Frage beantworten möchte, das ist nicht legitim – ausser man nennt es ein «Register». Aber Register werden in der Regel für seltene Krankheiten angelegt, damit man gezielt Fragen beantworten kann, die man sonst aufgrund der kleinen Fallzahlen nicht beantworten könnte. Aber hier geht es um Tumorerkrankungen,

zahlreiche Tumorerkrankungen, zusammengerechnet wahrscheinlich die grösste Patientengruppe überhaupt. Viele Menschen sind im Laufe ihres Lebens davon betroffen: von einem Hauttumor, einem Darmtumor, Brustkrebs, Prostatakrebs oder einem Lungentumor. Stellen wir uns einmal vor, was das für eine Datenflut ergibt. Kann man all diese Daten überhaupt sinnvoll verarbeiten? Das geht kaum, ausser man hat unlimitierte Ressourcen. Woher sollen diese kommen? Von den Steuergeldern? Treibt diese Kontroll- oder Forschungsmassnahme die Gesundheitskosten nicht zusätzlich in die Höhe? Sind wir Ärzte bereit, dieses Spiel mitzumachen? Meine Antwort lautet klar: NEIN. Es sei denn, wir erhalten eine adäquate Gegenleistung, und der Aufwand für die Datensammlung wird uns vollumfänglich abgenommen. Dafür braucht es klinische Informationssysteme, die uns gratis oder kostengünstig zur Verfügung gestellt werden und uns nicht nur im Alltag bei der Patientenversorgung unterstützen, sondern auch den geforderten Datentransfer ermöglichen. Klar, wir können die Patienten über ihr Widerspruchsrecht orientieren und die mündliche und schriftliche Aufklärungsarbeit leisten, eine ärztliche Aufgabe zugegeben, aber zuerst muss die Gegenleistung klar geregelt sein. Also sagen wir entschieden: Nein, so nicht! Wir sind Ärzte, nicht Datensammler

[mschuurmans\[at\]mac.com](mailto:mschuurmans[at]mac.com)

und Diener in einem System, das datenmässig klar überfordert sein wird.

### Patienten nicht vernachlässigen

Das Ganze erinnert mich an eine meiner ersten Assistenzarztstellen. Dort war die Dokumentation – insbesondere der Austrittsbericht – so enorm wichtig, dass dafür sehr viel Zeit eingesetzt wurde und daneben zwangsläufig die Patienten vernachlässigt wurden. Es hiess dann auch: «Was überlebt, ist der Austrittsbericht.» Wir Ärzte müssen schauen, dass wir vor lauter bürokratischer Vorgaben die Patienten nicht vernachlässigen. Das ist gerade bei onkologischen Patienten verheerend. Wehret den Anfängen! Wir haben schon ohne das Krebsregister genug Amtsschimmel. Fordern sollten wir, dass zumindest die allgemeine ärztliche Bringschuld in eine ausschliesslich digitale Holschuld des nationalen Krebsregisters geändert wird, wobei die notwendigen IT-Lösungen vollumfänglich vom nationalen Krebsregister bewerkstelligt werden.

#### Literatur

- 1 Nationales Krebsregister: Kantone warnen vor teuren Datenfriedhöfen. Aargauer Zeitung, 12.7.2017. <https://www.aargauerzeitung.ch/schweiz/nationales-krebsregister-kantone-warnen-vor-teuren-datenfriedhoeften-131517954>

# Replik zum Artikel von Macé M. Schuurmans

**Christoph Bosshard**

Dr. med., Vize-Präsident der FMH, Departementsverantwortlicher DDQ

Besten Dank für Ihre wertvollen und kritischen Rückmeldungen zur Einführung des Krebsregistergesetzes. Nach einem langdauernden Gesetzgebungsprozess, in welchem alle Organisationen der FMH eingebunden waren, treten am 1. Januar 2020 das Krebsregistrierungsgesetz (KRG) und die entsprechende Krebsregistrierungsverordnung (KRV) in Kraft. Ab diesem Datum müssen Personen und Institutionen, die an der Diagnose oder Behandlung von Krebserkrankungen beteiligt sind, Daten an das zuständige Krebsregister melden. Alle Kantone sind ab diesem Datum verpflichtet, die Krebsregistrierung nach KRG vorzunehmen.

Die Registrierung von Krebserkrankungen baut auf dem seit Jahren bestehenden, dezentralen System auf. Die Fälle werden weiterhin in den kantonalen Krebsregistern und im Kinderkrebsregister registriert. Auf nationaler Ebene werden die Daten anschliessend durch die nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS) zusammengeführt und aufbereitet. Um auf nationaler Ebene über vollzählige Daten zu verfügen, wird neu für Spitäler, Ärztinnen und Ärzte eine Meldepflicht eingeführt. Mit dem neuen Gesetz werden auch die nötigen Grundlagen für eine einheitliche Datenstruktur geschaffen, um die Entwicklung von Krebserkrankungen und der

Krebsversorgung in unserem Land zu beobachten. Dies ermöglicht, wirkungsvollere Massnahmen zur Prävention und Früherkennung zu erarbeiten. Zudem sollen neu auch die Qualität der Versorgung, der Diagnosen und der Behandlungen besser beurteilt und die Versorgungsplanung sowie die Forschung unterstützt werden können.

Die KRV regelt die Meldung und Registrierung der Daten. Von jeder Krebserkrankung werden einheitliche Basisdaten registriert. Dazu gehören die Art und das Stadium der Krebserkrankung sowie die Erstbehandlung. Bei Brust-, Prostata- und Darmkrebs werden Zusatzdaten zu Prädispositionen sowie zu Vor- und Begleiterkrankungen erfasst, sowie bei Tumoren von Kindern und Jugendlichen detaillierte Angaben zum gesamten Verlauf der Krankheit, zu deren Behandlung und zur Nachsorge.

Patientinnen und Patienten müssen von einer Ärztin oder einem Arzt mündlich und schriftlich über ihre Rechte, den Datenschutz und über Art, Zweck und Umfang der Datenbearbeitung informiert werden. Sie können der Registrierung ihrer Daten jederzeit widersprechen.

### **Pflichten für die Ärztinnen und Ärzte im Rahmen des Krebsregistergesetzes ab 1. Januar 2020**

#### *Meldepflicht*

Das KRG und die darauf basierende KRV verpflichten per 1. Januar 2020 alle Ärztinnen, Ärzte, Laboratorien, Spitäler und anderen privaten oder öffentlichen Institutionen des Gesundheitswesens, Daten zu Krebserkrankungen an das jeweils zuständige Krebsregister zu melden. Die Verantwortung für die korrekte und fristgerechte Meldung trägt die selbständig tätige Ärztin/der selbständig tätige Arzt oder die Leitung der betreffenden Institution im Falle einer im Anstellungsverhältnis ausgeführten Tätigkeit. Die Meldung der Daten an das Krebsregister kann an eine andere Person delegiert werden, die Verantwortung wird dabei aber nicht übertragen.

#### *Informationspflicht*

Die Ärztin oder der Arzt, welcher der Patientin oder dem Patienten die Diagnose eröffnet, ist verpflichtet, die Patientin oder den Patienten mündlich über die Meldung der Daten ans Register und das Widerspruchsrecht gegen die Registrierung zu informieren und die erfolgte Information inklusive Datum zu dokumentieren. Darüber hinaus besteht die Pflicht, durch die Abgabe einer Patienteninformation auch schriftlich zu informieren. Die nationale Krebsregist-

rierungsstelle NKRS stellt dazu kostenfrei Dokumente zur Verfügung [1].

### **Rechte für die Patientinnen und Patienten im Rahmen des Krebsregistergesetzes ab 1. Januar 2020**

Für die Patientinnen und Patienten gelten ab 1. Januar 2020 einheitliche Rechte. Sie haben das Recht auf Information durch die diagnoseeröffnende Ärztin oder den diagnoseeröffnenden Arzt und ein Widerspruchsrecht gegen die Registrierung.

#### *Recht auf Information*

Patientinnen und Patienten verfügen über ein Recht auf Information. Die Patientin oder der Patient müssen mündlich darüber informiert werden, dass ihre Personen- und Tumordaten dem zuständigen Krebsregister gemeldet werden und dass sie das Recht haben, der Registrierung der Daten zu widersprechen. Zudem ist die Patientin oder der Patient durch die Abgabe einer Patienteninformation auch schriftlich zu informieren. Die nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS) stellt dazu kostenfrei Broschüren zur Verfügung [1].

#### *Recht auf Widerspruch*

Patientinnen und Patienten haben ein Widerspruchsrecht. Der Widerspruch betrifft die Registrierung und die Aufbewahrung der Daten im Krebsregister. Bereits im Krebsregister eingetroffene noch nicht registrierte Unterlagen werden nach Eingang des Widerspruchs umgehend vernichtet. Bereits in der Datenbank des Krebsregisters erfasste Informationen werden anonymisiert, so dass sie nicht mehr auf die betroffene Person zurückführbar sind. Der Widerspruch muss schriftlich bei einem kantonalen Krebsregister oder dem Kinderkrebsregister eingereicht werden. Das Krebsregister bestätigt der Patientin/dem Patienten schriftlich die korrekte Umsetzung des Widerspruchs. Standardformulare für den Widerspruch sind bei der nationalen Krebsregistrierungsstelle NKRS und bei jedem Krebsregister (einschliesslich Kinderkrebsregister) erhältlich. Ein Widerspruch wird in der ganzen Schweiz berücksichtigt. Ein Widerspruch kann jederzeit wieder schriftlich zurückgezogen werden.

### **Berufsgeheimnis und Datenschutz**

Die meldepflichtige Ärztin und der meldepflichtige Arzt sind verpflichtet, das Berufs- oder Arztgeheimnis zu wahren. Sie müssen alle erhaltenen Informationen vertraulich behandeln. Grundsätzlich dürfen sie ohne

Einwilligung keine Informationen an Dritte weitergeben (Art. 321 StGB).

Eine Ärztin oder ein Arzt darf Patientendaten weitergeben, wenn sie oder er über die Einwilligung der Patientin/des Patienten verfügt, wenn ihre/seine Aufsichtsbehörde sie/ihn vom Berufsgeheimnis befreit hat oder wenn die Datenweitergabe in einem Gesetz explizit vorgesehen ist – was im Rahmen des KRG/KRV erfolgt. Die an das zuständige Krebsregister weitergeleiteten Dokumente dürfen jedoch ausschliesslich Informationen enthalten, die im Zusammenhang mit der Krebserkrankung stehen. Bei der Meldepflicht gemäss KRG handelt es sich um eine Berufspflicht im Sinne von Art. 40 des Medizinalberufgesetzes (MedBG).

Die meldepflichtigen Personen und Institutionen sind verpflichtet, den Datenaustausch mit den kantonalen Krebsregistern bzw. mit dem Kinderkrebsregister in verschlüsselter Form sicherzustellen. In Frage kommt beispielsweise die Datenübermittlung an das zuständige Krebsregister über den Dienst HIN (Health

Info Net). Meldungen in Papierform unterliegen dem Postgeheimnis nach Art. 321ter des Strafgesetzbuches (StGB17).

Die Meldung der Daten an das Krebsregister kann an eine andere Person delegiert werden, die Verantwortung wird dabei aber nicht übertragen.

Im Zuge der Einführung des KRG und der darauf basierenden KRV wird das Bundesamt für Gesundheit BAG eine externe Evaluation des Krebsregistrierungsgesetzes in Auftrag geben. Diese beruht auf Art. 34 KRG und wird im Zeitraum 2020 bis 2024 durchgeführt. Sie, Herr Kollege Schuurmans, wie alle Ärztinnen und Ärzte sowie alle Ärzteorganisationen laden wir ein, uns Ihre Erfahrungen zum Vollzug des KRG mitzuteilen, damit wir diese Punkte in den Evaluationsprozess einbringen können und somit zu einer Optimierung des KRG beitragen können.

#### Literatur

- 1 <https://www.migesplus.ch/publikationen/information-ueber-die-registrierung-von-krebserkrankungen>

FMH  
Departement DDQ  
Elfenstrasse 18, Postfach 300  
Bern 15  
[christoph.bosshard\[at\]fmh.ch](mailto:christoph.bosshard[at]fmh.ch)

# Replik zum Artikel von Macé M. Schuurmans

**Ulrich Wagner**

Dr. PH, Direktor Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS)

Das Krebsregistrierungsgesetz (KRG), 2016 von den eidgenössischen Räten verabschiedet, tritt auf den 1. Januar 2020 in Kraft. Im Hinblick auf die Krebserkrankungen regelt das KRG die Erhebung, Registrierung und Auswertung von Daten zu Krebserkrankungen. Ärztinnen und Ärzte, Laboratorien, Spitäler und andere private oder öffentliche Institutionen des Gesundheitswesens, die eine Krebserkrankung diagnostizieren oder behandeln, werden darin verpflichtet, definierte Angaben zu spezifizierten Krebserkrankungen an die kantonalen Krebsregister bzw. das Kinderkrebsregister zu melden. Ärztinnen und Ärzte, welche die Diagnose einer meldepflichtigen Krebserkrankung oder einer möglichen Vorstufe davon feststellen, sind auch dafür verantwortlich, dass Patientinnen und Patienten mündlich und schriftlich über die Krebsregistrierung und deren Zweck sowie über ihr Recht zum Widerspruch informiert werden. Die schriftliche Information wird von der Nationa-

len Krebsregistrierungsstelle zur Verfügung gestellt (siehe Begleitschreiben Informationswelle 10/2019 unter [www.nkrs.ch](http://www.nkrs.ch)).

## Angepasster Meldeaufwand

Die Meldepflicht ist eine bedeutende Prozessveränderung, die auf den ersten Blick bedrohlich wirken kann, denn bisher sammelten die kantonalen Krebsregister die notwendige Information. Sie hat die Vollzähligkeit der Erhebung und den Schutz der Persönlichkeitsrechte von Patientinnen und Patienten als Hauptgründe. Diagnostizierende und behandelnde Ärztinnen und Ärzte können die notwendige Information einfach identifizieren, und sie verfügen schon über sie (Dritte müssen in diesen Prozessteil nicht mehr integriert werden, was die Daten der Patienten schützt). Dieser Schutz wird durch die Wahrnehmung der Informationspflicht ergänzt.

Weiterhin wird der Meldeaufwand so weit wie möglich reduziert (siehe unten) und einfach gehalten.

### Ordentliche Vernehmlassung

Dem Gesetz und der Verordnung sind ordentliche Vernehmlassungen vorausgegangen. Diese ermöglichten allen betroffenen Organisationen, Interessengruppen sowie einzelnen privaten Personen, sich einzubringen und mit Argumenten zu überzeugen. Die Vertretungen der Ärzteschaft und der Fachverbände waren in jedem der Schritte beteiligt. Die sachliche Richtigkeit, Vollzugstauglichkeit und Akzeptanz von Rückmeldungen aus den Stellungnahmen in den Vernehmlassungen des Gesetzes und der Verordnung wurden genau geprüft, bevor das Gesetz von den Räten beschlossen und die Verordnung durch den Bundesrat erlassen wurde. Die Adressatenliste der Vernehmlassung zur Verordnung samt den eingegangenen Stellungnahmen sind öffentlich. Auch arbeiten die Vertretungen der Meldepflichtigen wie H+, FMH und einzelne Fachverbände (z.B. SGMO, SPOG) eng mit anderen Interessengruppen, dem Bund und den Kantonen zusammen, um das neue Gesetz möglichst reibungslos vollziehen zu können. Im Gegensatz zu Forschungsprojekten handelt es sich hier um ein Bundesgesetz, wonach die Angaben zu spezifischen Krebserkrankungen der Meldepflicht unterliegen. Die Patientinnen und Patienten haben das Recht, der Registrierung ihrer Krebserkrankung(en) zu widersprechen.

### Vollständige Daten sind unerlässlich

Damit die im Rahmen der Krebsregistrierung erhobenen Daten einen Beitrag zur Weiterentwicklung, zur Optimierung und zur Steuerung des Gesundheitswesens leisten können, sind die Vollständigkeit und die Vollständigkeit der Daten zentral. Die Meldepflicht ist dabei eine wichtige Voraussetzung für die Vollständigkeit der Daten. Die Aufsicht über die Einhaltung der Meldepflicht liegt bei den kantonalen Behörden. Die Vollständigkeit wird von den kantonalen Registern/dem Kinderkrebsregister u.a. durch Nachfragen bei den Meldepflichtigen sichergestellt. Sie wird von der Nationalen Krebsregistrierungsstelle (NKRS) überwacht. Die NKRS legt die zu erhebenden Variablen fest, definiert sie und standardisiert die Registrierung zugunsten einer optimalen Auswertung.

### Vergütung der Leistungen

Die obligatorische Krankenpflegeversicherung übernimmt nach Artikel 25 Absatz 1 des Bundesgesetzes

über die Krankenversicherung (KVG; SR 832.10) die Kosten für Leistungen, die der Diagnose oder Behandlung einer Krankheit und ihrer Folgen dienen.

Der Bund argumentiert nun, dass neben der ärztlichen Leistung an der Patientin oder am Patienten dies auch die damit direkt verknüpften Leistungen sind, wie die Information der Patientin oder des Patienten über die Krebsregistrierung, das Erstellen, das Studium sowie die Weiterleitung von Dokumenten und Berichten an das zuständige Krebsregister, das Benutzen einer Infrastruktur usw. Und zwar unabhängig davon, ob es sich um Berichte in Papierform oder elektronische Dokumente handelt und ob es sich beim Versand um einen Versand per Post oder verschlüsselte E-Mail handelt. Das bedeutet aus Sicht des Bundes, dass die Kosten, die für meldepflichtige Ärztinnen und Ärzte im Rahmen der Meldung von Daten zu Krebserkrankungen anfallen, über die obligatorische Krankenpflegeversicherung bereits abgedeckt sind.

### Datenübermittlung geregelt

Die meldepflichtigen Daten können elektronisch oder in Papierform an das kantonale Krebsregister bzw. an das Kinderkrebsregister übermittelt werden. Um den Meldeaufwand in überschaubaren Grenzen zu halten, dürfen Berichte ans Krebsregister weitergeleitet werden, die im Rahmen der beruflichen Tätigkeit der meldepflichtigen Personen und Institutionen ohnehin erstellt werden. Darunter fallen nach Fachbereich beispielsweise Tumorboard-, Operations-, Pathologie-, Histologie-, Zytologie- oder Spitalaustrittsberichte, Arztbriefe oder Auszüge aus der Krankengeschichte. 2019 fand eine Informationsveranstaltung für die Softwarehersteller der Klinikinformationssysteme (KIS) statt, in welcher sie über das Standard-Austauschformat sowie den Bedarf entsprechender Anpassungen ihrer KIS im Sinne der Arbeitsprozessführung informiert wurden. Die meisten Softwarehersteller arbeiten bereits an den notwendigen Anpassungen ihrer Produkte. Aussagekräftige und verlässliche Daten zu Krebserkrankungen sind die Voraussetzung, um schweizweit die Entwicklung von Krebserkrankungen über die Jahre hinweg zu beobachten; Präventions- und Früherkennungsmassnahmen erarbeiten und prüfen zu können; die Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität zu evaluieren und die Versorgungsplanung und Forschung unterstützen zu können. Viele Nutzergruppen warten auf die Ergebnisse. So lassen Sie uns mit der Umsetzung des KRG ab 1. Januar 2020 starten.

### Literatur

Weitere Informationen sind unter [www.nkrs.ch](http://www.nkrs.ch) oder beim BAG zu finden unter folgendem Kurzlink: <https://t1p.de/8110>

Dr. Ulrich Wagner  
Direktor Nationale Krebs-  
registrierungsstelle (NKRS),  
betrieben durch die Stiftung  
Nationales Institut für  
Krebsepidemiologie und  
-registrierung (NICER)  
c/o Universität Zürich  
Hirschengraben 82  
CH-8001 Zürich  
Tel. +41 44 634 53 74  
E-Mail: [nkrs\[at\]nicer.org](mailto:nkrs[at]nicer.org)  
[www.nkrs.ch/www.nicer.org](http://www.nkrs.ch/www.nicer.org)